

Unterstützung für Menschen mit Demenz

„Wenn wir unterstützt werden, können wir aktiv und eingebunden bleiben.“

Andreas Trubel, PROMENZ-Botschafter

„Ich kann vieles, aber mit Unterstützung kann ich noch mehr“

Angela Pototschnigg, Mitglied der Arbeitsgruppe EWG/PWD Alzheimer Europe

„Die Unterstützung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, die Anerkennung ihrer Ressourcen und Fähigkeiten sowie ihre Teilhabe am öffentlichen Leben sind wichtige gesamtgesellschaftliche Aufgaben.“

Österreichische Demenzstrategie

Ziel dieses Positionspapiers ist, die Teilhabe und Normalität im Leben von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen auszuweiten. Demenz bedeutet nicht einen abrupten Wechsel von Autonomie zu Pflegebedürftigkeit. Als Gesellschaft muss es uns ein Anliegen sein, Menschen mit kognitiven Einschränkungen nicht primär als Objekte der Betreuung zu erleben und zu behandeln, sondern als selbstwirksame Individuen.

Durch Unterstützung kann die Selbstbestimmung im Alltag gefördert werden – mit spürbaren Auswirkungen auf die Lebensqualität und auch Gesundheit der Betroffenen und ihres Umfelds. Die hier angesprochenen Formen von Unterstützung haben damit das Potenzial, die Abhängigkeit von finanzintensiven Betreuungssettings zu verzögern.

Den folgenden Ausführungen zur Unterstützung für das Leben mit Demenz liegen die UN-Behindertenkonvention, besonders die Aspekte der Autonomie und Teilhabe sowie das Streben nach Nicht-Diskriminierung zugrunde.²

PROMENZ

**alzheimer
austria**
Unterstützung für
Angehörige und Betroffene


Interessengemeinschaft
pflegender Angehöriger

 Kardinal König Haus

Diakonie 

¹ Version 06/2020

² Unberührt von diesem Positionspapier bleiben diverse Forderungen nach existenzieller Absicherung von pflegenden Angehörigen, nach Berücksichtigung des besonderen Betreuungsaufwands bei der PflegegeldEinstufung, der Attraktivierung des Pflegeberufs, einer Qualitätssicherung in der Personenbetreuung u.v.m.

Unterstützung...

1 ... im Lebensumfeld: Demenzfreundliche Orte

Durch familien- und gemeindenaher Unterstützungsmöglichkeiten soll dem Wunsch vieler Betroffener entsprechend ein möglichst langes Leben zuhause ermöglicht werden. Dafür sind entsprechende Mittel und Strukturen zur Verfügung zu stellen.

2 ... für Partnerschaft und Familie: Anpassung der Beziehungen

Demenzielle Beeinträchtigungen verändern nach und nach die Beziehungen im sozialen Umfeld. Unterstützung beim Verstehen und Neugestalten bzw. Ausverhandeln des Miteinanders in Partnerschaft oder in Eltern-Kind-Beziehungen ist ein wesentliches psychosoziales Angebot.

3 ... für die Arbeit: Ressourcen einbringen, auch im Engagement

Solange Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen im Erwerbsprozess stehen, sollten sie das gleiche Recht auf Persönliche Assistenz am Arbeitsplatz haben wie Menschen mit Behinderungen. Ihr Recht auf Arbeit darf nicht durch die Demenz gegen ihren Willen eingeschränkt werden.

Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren, sollten die Möglichkeit haben, dies auch mit Vergesslichkeit zu tun. Dafür sind geeignete Strukturen und Angebote – zum Beispiel durch Unterstützer*innen – zu entwickeln.

4 ... für die Freizeit: Teilhabemöglichkeit

Menschen mit Demenz wollen ihre Freizeit selbstbestimmt gestalten und ihre Hobbies weiterhin so gut wie möglich ausüben. Nicht immer sind „Spezialangebote“ die richtige Lösung für sie. Dafür sind Schulungen von Anbietern und Unterstützungsmöglichkeiten nötig.

Eine wichtige Voraussetzung dafür ist die Mobilität – die Angebote sollten analog zu anderen Einschränkungen zur Verfügung stehen. In ländlichen Gebieten sollen Angebote vorhanden sein, damit der „Abschied“ vom Selbstfahren möglich ist. Auch in Wohnhäusern und Pflegeheimen sollte die Mobilität außerhalb der Institution unterstützt werden (z.B. für Aktivitäten im Ort).

5 ... am Weg zur Diagnose: Fundierte Diagnose und Therapieangebote

Eine gute, fachkundige Diagnose sollte „Gold Standard“ sein. Die Personen mit Demenzverdacht und ihre An- und Zugehörigen müssen Zugang zu einer fundierten fachärztlichen Diagnose (als Kassenleistung) bzw. einer testpsychologischen Abklärung inklusive eines ausführlichen Diagnosegesprächs haben. Wenn gewünscht, findet dies auch aufsuchend statt. In ländlichen Regionen ist auf die Erreichbarkeit zu achten. Auch Personen in Pensionist*innen- und Senior*innen-Wohnhäusern haben das Recht auf eine professionelle Diagnose, so diese gewünscht wird – niemals gegen ihren Willen. Anstelle von therapeutischem Nihilismus ist auf die Vielzahl an nicht-medikamentösen Therapieformen hinzuweisen. Therapieangebote sind leistbar zu gestalten.

... nach der Diagnose: persönliche post-diagnostische Begleitung

Jede Person sollte nach einer Demenzdiagnose das Recht haben, ein Jahr lang eine persönliche, kontinuierliche Begleitung und Beratung in Anspruch zu nehmen (ähnlich dem Modell in Schottland). Dies erstreckt sich auch auf die Familie bzw. Nachbarschaften. Die Bündelung der vielfältigen Informationen ist in der ersten Zeit eine wichtige Aufgabe von Beratungsdiensten.

6 ... für Selbsthilfe und Selbstvertretung

Menschen mit Demenz haben das Recht, an Selbsthilfegruppen teilzunehmen, wenn sie dies wünschen. Dass sie dabei auf Unterstützung in Organisation und Administration angewiesen sind, sollte in den Richtlinien und Förderkriterien für Selbsthilfe berücksichtigt werden.

„Nichts über uns ohne uns“. Menschen mit Demenz wollen und sollen für sich selbst sprechen, statt Gegenstand von Gesprächen anderer zu sein. Die Mitwirkung in politischen und anderen Entscheidungsprozessen muss durch Unterstützer*innen ermöglicht werden. Für die Selbstvertretung braucht es individuelle Unterstützung und Begleitung (z.B. Organisation, Vor- und Nachbereitung, Kompetenzaufbau).

7 ... fürs tägliche Leben: Hilfe statt Automaten

Einkaufen, Bank- und Behördenwege sollten für die Personen solange wie möglich dank Unterstützung möglich sein. Dazu sind Schulungen, Unterstützer*innen (etwa im Kassenraum von Banken, Ticketkauf bei Schaffner*innen etc.) und entsprechende Infrastruktur (Alternative zu Automaten- oder Onlinebetrieb bzw. „EINFACH-Versionen“ von Software) nötig.

8 ... für betreuende und pflegende An-/Zugehörige: Nachhaltige Entlastung

Eine demenzielle Beeinträchtigung wirkt sich auf das gesamte Unterstützungssystem aus. Als viel gelobter „größter Pflegedienst der Nation“ brauchen An-/Zugehörige sehr konkrete Unterstützung, von Wissensvermittlung in kostenlosen Schulungen über Selbsthilfegruppen oder informelle Cafés bis hin zu kontinuierlicher zugehender psychosozialer und fachlicher Beratung aus einer Hand (z.B. durch Community Nurses oder spezialisierte Beratungsstellen, auch digital). Zugehende Betreuungsangebote mit besonderem Nutzen für Menschen mit Demenz und deren An-/Zugehörige wie die mehrstündige Alltagsbetreuung sind zügig auszubauen und sicherzustellen. Sie sind so zu gestalten, dass die Betreuungspersonen nicht nur kurzzeitig entlastet werden, sondern Freiraum zur Lebensgestaltung auch jenseits der Sorge gewinnen. Besonders belastete Angehörige sollten kostengünstig Zugang zu psychologischer oder psychotherapeutischer Begleitung haben. Dies wirkt positiv auf Beziehung und die Lebensqualität aller Personen des Familienverbandes aus.

Auch alleinlebende Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen gewinnen immer mehr an Bedeutung und sind in der möglichst langen selbstständigen Lebensführung im eigenen Zuhause zu unterstützen.

9 ... in der häuslichen Pflege und Betreuung: Kompetenz und Haltung

Die meisten Menschen mit Demenz leben in Österreich zu Hause. Sie werden von An-/Zugehörigen betreut, unterstützt von mobilen Diensten oder durch Personenbetreuer/innen. Auch hier muss das Ziel sein, dass Menschen mit Demenz so selbstbestimmt wie möglich handeln und leben können. Fachpersonal inklusive Alltagsbegleiter*innen und Personenbetreuer*innen sind in adäquater

Weise zu schulen, die Unterstützung der Autonomie ist als Ziel zu definieren und die Ressourcen dafür sind vorzusehen. Die Einbindung von Freiwilligenarbeit ist wünschenswert und durch Schulung und Koordination zu unterstützen.

10 ... im Pflegeheim und Krankenhaus: Selbstbestimmung und Sicherheit

Auch im Kontext eines Wohnhauses oder Pflegeheims wollen Menschen mit Demenz so selbstbestimmt wie möglich handeln und leben. Das Personal ist entsprechend zu schulen und die Unterstützung der Autonomie dabei als wichtige Leistung zu definieren und die zeitliche Ressource dafür einzuplanen. Kostenlose Supervision soll dabei unterstützen. Vieles wird durch freiwillige Mitarbeiter*innen ermöglicht. Die Schulung und Koordination dieser Freiwilligen ist dafür unerlässliche Rahmenbedingung.

Menschen mit Demenz erleben im Krankenhaus besondere Herausforderungen. Durch spezielle Unterstützungsstrukturen und geschultes Personal sollten Risikofaktoren (Delir u.a.) minimiert und das Wohlergehen im Sinne der Heilungsprozesse gefördert werden. Auch die An- und Zugehörigen sollten Entlastung erfahren und miteinbezogen werden, sowohl durch Wissensvermittlung als auch personenzentrierte Beratungsgespräche im Zuge des Entlassungsmanagements.

Dieses Positionspapier wurde initiiert und erstellt von:

- Kardinal König Haus (Bildungszentrum der Jesuiten und der Caritas gGmbH)
- PROMENZ
- Diakoniewerk
- IG Pflegende Angehörige
- Alzheimer Austria

Dieses Positionspapier wird inhaltlich unterstützt von

Organisationen

- Caritas der Erzdiözese Wien
- Caritas Diözese Innsbruck und Unterstützte Selbsthilfegruppe "Leben mit Vergessen", Innsbruck
- Caritas St. Pölten
- Hilfswerk Österreich
- GFSG Gesellschaft zur Förderung seelischer Gesundheit GmbH, Graz
- Österreichisches Rotes Kreuz
- Wiener Rotes Kreuz
- Volkshilfe Österreich

(weitere folgen)

Personen

- Sonja Schiff, Salzburg

(weitere folgen)